

の全国集計結果の報告」として掲載した。その後、毎年報告するようになった。

その後5腫瘍の年次登録データを基本資料として1971年から1980年登録症例の追跡調査結果を集計解析し、第1回予後追跡調査結果として21巻～25巻にわけて報告し、その後4回の予後追跡調査の結果を報告した。本年も、2001年～2005年登録症例について、集計中である。

倫理指針に基づく個人情報保護、また、2005年4月の個人情報保護法関連5法の施行に対し、悪性腫瘍委員会は学会の倫理委員会に悪性腫瘍登録に承認を受け、地区センター並びに各施設に倫理申請と承認を得るという作業を行い、登録に関して同意書を得ることになった。

さらに登録率の向上をはかるために2006年登録より地区センターの関東・甲信越地区を4つに分割した登録地区とすることになった。

現在の日本小児外科学会(拡大)悪性腫瘍委員会の役割を以下にまとめる

1)目的：小児悪性固形腫瘍の全国的な学術調査を定期的に行い、小児がんの疫学及び原因、治療、予後の動向を正確に把握し公表することにより小児がん治療の進歩・向上に資することを目的とする。

2)委員長業務：委員会の招集と議事録の管理。調査用紙・調査・公開システムの適性化。集計データの取りまと

めと発送。年次報告・追跡調査(5年後)の日小外会誌への投稿最終原稿の作成。

3)委員業務：担当腫瘍の年次登録、追跡調査(5年後)の集計と解析。年次報告・追跡調査の日小外会誌への投稿原稿作成。

4)地区登録センターの業務：年次登録、追跡調査用紙(5年後)の各施設への発送及び回収を行い、更にデータベースを作成し、委員長に送付。また各地区の登録率向上をはかる。

現在の「小児の外科的悪性腫瘍登録」のシステム概略

毎年、各地区センター幹事は各施設に登録・追跡調査を依頼

↓

各施設医師が説明し同意書を得て登録用紙・追跡調査用紙を記入または、電子化された入力ファイルに必要事項を入力する

↓

各施設医師は各地区センター幹事に登録用紙、または入力ファイルを送付

↓

各地区センター幹事は用紙記入された登録データを電子ファイルに入力し、データを統合し委員長に送付

↓

委員長は腫瘍別に分類し各腫瘍分析担当委員に送付

↓

各腫瘍分析担当委員は集計分析結

果を委員長に送付

↓

委員長は集計分析結果を日小外会誌に投稿し、要約を学会 HP により一般市民に公表する

現在の登録対象疾患

神経芽腫群腫瘍、小児腎悪性腫瘍、小児肝悪性腫瘍、小児横紋筋肉腫、小児胚細胞腫瘍、小児その他の固形腫瘍の 5 群

地区登録センターの役割（九州地区を例にして）

九州地区では、ずっと以前より独自に一次登録を行ってきた。現時点では、日本小児血液・がん学会の「小児がん全数把握登録票」など各登録間のリンクは成立していないので、各施設の登録の負担を軽減するため、日本小児血液・がん学会の「小児がん全数把握登録票」を九州地区における一次登録にそのまま利用することを 2007 年の一次登録より開始した。2009 年 12 月より小児がん全数把握登録が Web 登録開始となり、2010 症例の登録症例から、各施設における小児血液・がん学会の小児がん全数把握登録 Web 登録のまとめを印刷して郵送してもらい、九州地区における一次登録として利用開始した。

(2)一般社団法人 NCD の外科手術・治療情報データベース事業

日本全国の手術・治療情報を登録し、集計・分析することで医療の質の向上に役立て、患者さんに最善の医療を提

供することを目指すプロジェクトで、日本外科学会、日本消化器外科学会を中心に日本胸部外科学会、日本呼吸器外科学会、日本小児外科学会、日本心臓血管外科学会、日本血管外科学会、日本内分泌外科学会、日本乳癌学会を社員として立ち上げられた。外科関連専門医制度委員会とリンクして、日本で行われた全手術を対象とし参加診療科単位で登録を行うシステムで、2011 年 1 月 1 日より登録を開始した。各学会の専門医制度に必要なデータを NCD を窓口にして各学科のデータベースにリンクする。さらに各学会がこのデータベースに基づく臨床研究を行う場合も NCD のデータを基本に臨床研究が構築できるようにする。たとえば日本小児外科学会の新生児外科統計や小児がんの登録なども NCD から立ち上げの構築が可能であるため、このシステムと日本小児血液・がん学会の「小児がん全数把握登録」に利用していくことも検討されるべきであろう。

#### D. 考察

小児がん登録の問題点としては、小児外科学会の悪性腫瘍委員会による「小児の外科的悪性腫瘍登録」と「小児癌全数把握登録」などの他の小児がん登録事業との連携が不十分な点である。臨床の現場においては、同一の患者さんについて、何種類もの登録を行うことは大きな負担となっている。

「小児がん全国登録事業」（全国 7 地区に内科側と外科側の地区センタ

一が存在)とは、外科側の地区センターは当初は内科側と地区の区分が同じであり、内科登録と外科登録とを同時に回収していた地区が多かったが、関東甲信越地区が外科登録は2006年から4地区に分割されたため、関東甲信越地区は区分が異なるようになり、まとめて回収できない状況になっている。

また、小児外科学会の外科登録の一次登録と小児血液・がん学会の「小児癌全数把握登録」は内容が重複しており、外科登録の地区センターの中には、小児血液・がん学会の「小児癌全数把握登録」の情報を基に日本小児外科学会の外科登録の「一次登録」を行い、さらに「二次登録」として外科的悪性腫瘍登録用紙を各施設に配布して回収している地区(九州地区など)があり、工夫して各施設の負担の軽減に努めている。

また、小児外科学会の登録は、小児外科学会の認定施設の必須条件ではなく、登録するかしないかは、各施設の自主性に任されている。そのため、登録率はあまり高くないと考えられており、今後の課題となっている。

NCDは2011年1月1日より登録がスタートしたばかりでまだ評価ができない段階である。日本小児外科学会専門医制度の認定施設の年次報告の中の手術台帳がNCDのデータから自動的に構築できるはずである。また、手術を行った小児がん患者については、NCDに必ず登録されるはずであるので、そのデータを小児がんの罹患

数把握に用いることができれば、登録率の増加が期待できる。

日本小児外科学会としては今年と来年は従来の年次報告と2本立てで行い、NCDのデータとの整合性をチェックするようにする。

## E. 結論

今回、小児癌登録の現状と問題点を検討したが、大きな問題点としては、①各種登録事業が統合されていないことによる、登録業務の負担

②登録率が低いことがあげられる。

解決方法としては、日本小児血液・がん学会「全数把握登録」(2009年からWeb登録開始)を一次登録として各施設に登録してもらうことで、その情報が各施設の負担なく、自動的に外科登録や小児がん全国登録の一次登録へ流用されることで、外科登録や小児がん全国登録の二次登録へと進んでいく連携システムの構築が望まれる。

さらに将来的には、これら3つの登録が一本化することが望ましく、日本小児がん学会「全数把握登録」を一次登録として現在の「小児の外科的悪性腫瘍登録」と「小児がん全国登録」を組み合わせたような二次登録を行い、その二次登録をもとに追跡調査を行うようなシステムが確立されることを目指すべきである。

NCDは手術を基本とした登録であるが、新生児外科の手術なし症例も登録の対象にしている。今後小児がんの手術なし症例も登録の対象にすれば

日本小児がん学会「全数把握登録」のデータ登録も包括できる可能性もあるが、小児がんの外科治療は、小児外科のみではなく、耳鼻科や整形外科、皮膚科や眼科など様々な診療科により行われており、登録としては、不十分となる可能性を大いに含んでいる。また、現時点でNCDは長期フォローアップは対象にしていないので窓口登録としては使える可能性がある。あとは今までの蓄積されたデータベースの帰属をどこに置くか、さらに研究などに有効に使える形にすることも重要な課題である。

さらに平成22~24年まで経済産業省の「どこでもMY病院構想及びシームレスな地域連携医療に向けた実証事業」の「小児がん長期ケア事業」もスタートが行われ、フォローアップについても注目が集まっている。これらの事業との連携も考えていく必要がある。

以上のように本事業「小児がんの罹患数把握および晩期合併症・二次がんの実態把握のための長期フォローアップセンター構築に関する研究」を通じて、小児がん登録の現状が明らかになった。今回の検討を基に、小児がん登録事業の統合や改善が進むこと期待する。

## F. 健康危険情報

該当する健康危険情報はない

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

Alatas FS, Masumoto K, Esumi G, Nagata K, Taguchi T. Significance of abnormalities in systems proximal and distal to the obstructed site of duodenal atresia. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 54(2):242-7, 2012

Tajiri T, Souzaki R, Kinoshita Y, Koga Y, Suminoe A, Hara T, Taguchi T. Implications of surgical intervention in the treatment of neuroblastomas: 20-year experience of a single institution. *Surg Today* 42(3):220-4, 2012

Taguchi T, Nagata K, Kinoshita Y, Ieiri S, Tajiri T, Teshiba R, Esumi G, Karashima Y, Hoka S, Masumoto K. The utility of muscle sparing axillar skin crease incision for pediatric thoracic surgery. *Pediatr Surg Int* 28:239-244, 2012

Morimatsu K, Aishima S, Kayashima T, Hayashi A, nakata K, Oda Y, Taguchi T, Tsuneyoshi M, Tanaka M, Oda Y. Liver-Intestine Cadherin Expression Is Associated with Intestinal Differentiation and Carcinogenesis in Intraductal Papillary Mucinous Neoplasm. *Pathobiology* 79:107-114, 2012

Tajiri T, Souzaki R, Kinoshita Y, Yosue R, Kohashi K, Oda Y, Taguchi T. Surgical intervention strategies for pediatric ovarian tumors: experience with 60 cases at one institution. *Pediatr Surg Int* 28(1):27-31, 2012

- Kohashi K, Takahashi Y, Taguchi T, Oda Y. Pediatric Rhabdomyosarcoma: Role of Cell Cycle Regulators Alteration. *Pediatric Cancer* 2(1) : 23-30, 2012
- Saeki I, Tokunaga S, Matsuura T, Hayashida M, Yanagi Y, Taguchi T A formula for determining the standard liver volume in children: a special reference for neonates and infants. *Pediatr Transplant* 16(3) : 244-9, 2012
- Uchiyama H, Kayashima H, Matono R, Shirabe K, Yoshizumi T, Ikegami T, Soejima Y, Matsuura T, Taguchi T, Maehara Y. Relevance of HLA compatibility in living donor liver transplantation: the double-edged sword associated with the patient outcome. *Clin Transplant* 26(5) : E522-9, 2012
- Alatas FS, Hayashida M, Matsuura T, Saeki I, Yanagi Y, Taguchi T. Intracranial hemorrhage associated with vitamin K-deficiency bleeding in patients with biliary atresia: focus on long-term outcomes. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 54(4):552-7, 2012
- Usui N, Kitano Y, Sago H, Kanamori Y, Yoneda A, Nakamura T, Nosaka S, Saito M, Taguchi T. Outcomes of prenatally diagnosed sacrococcygeal teratomas: the results of a Japanese nationwide survey. *J Pediatr Surg* 47(3):441-7, 2012
- Kinoshita Y, Suminoe A, Inada H, Yagi M, Yanai F, Zaizen Y, Nishi M, Inomata Y, Kawakami K, Matsufuji H, Suenobu S, Handa N, Kohashi K, Oda Y, Hara T, Taguchi T. The prognostic significance of blastemal predominant histology in initially resected Wilms' tumors: a report from the Study Group for Pediatric Solid Tumors in the Kyushu Area, Japan. *J Pediatr Surg* 47(12):2205-9, 2012
- Matsuura T, Kohashi K, Yanagi Y, Saeki I, Hayashida M, Aishima S, Oda Y, Taguchi T. A morphological study of the removed livers from patients receiving living donor liver transplantation for adult biliary atresia. *Pediatr Surg Int* 28(12):1171-5, 2012
- 金森 豊、臼井 規朗、北野 良博、左合 治彦、左 勝則、米田 光宏、中村 知夫、野坂 俊介、宗崎 良太、田口 智章. 本邦で胎児診断された仙尾部奇形腫の生命予後に関する検討—厚生労働省科学研究・胎児仙尾部奇形腫の実態把握・治療方針作成に関する研究から—。日小外誌 48(5) : 834-839, 2012
- 永田 公二、手柴 理沙、江角元史郎、木下 義晶、増本 幸二、藤田 恭之、福島恒太郎、和氣 徳夫、田口 智章. 当科にて出生前診断された isolated CDH の長期予後。周産期シンポジウム抄録集 30 : 93-99, 2012
- 宮本 和俊、田口 智章. 第 48 回日本小児外科学会学術集会 ワークショップ II 「Hirschsprung 病術後の術式別排便機能」。日小外誌 48(1) : 22-24,

2012

田口 智章、福重淳一郎. 小児外科の進歩. 臨床と研究 89(6) : 141-152, 2012

松浦 俊治、田口 智章. 小腸移植の現況 -九州初の脳死小腸移植を実施して- 福岡医学雑誌 103(8) : 151 - 158, 2012

永田 公二、手柴 理沙、江角元史郎、宗崎 良太、林田 真、家入 里志、和田 美香、原田起代枝、宮崎 敬子、立花由紀子、木下 義晶、田口 智章. 難治性手術創に対する局所陰圧閉鎖療法の適応. 小児外科 44(10) : 943 - 950, 2012

永田 公二、手柴 理沙、江角元史郎、宗崎 良太、林田 真、家入 里志、金城 唯宗、落合 正行、木下 義晶、原 寿郎、田口 智章. 外科疾患を伴う極低出生体重児と外科疾患を伴わない極低出生体重児の長期予後. 小児外科 44(11) : 1077-1081, 2012

田口 智章、宗崎 良太、手柴 理沙. III. 知っておくべき消化器疾患の最新治療 虫垂炎. 小児科診療 76(2) : 255-261, 2013

田口 智章. 胎児治療の最前線と今後の展望 胎児治療の現状. 小児外科 45(1) : 5-7, 2013

田口 智章、木下 義晶. 14 新生児外科系疾患 腹部疾患 (臍帯ヘルニア、腹壁破裂) 症例から学ぶ 周産期診療ワークブック. 日本周産期・新生児医学会 教育・研修委員会 編集、p. 408-414、2012年7月、メジカルビ

ュー社

田口 智章、林田 真. B 胆 1. 胆道閉鎖症. 消化器疾患最新の治療 2013-2014、菅野健太郎、上西紀夫、井廻道夫 編、2013年2月、南江堂

## 2. 学会発表

Kinoshita Y, Yosue R, Souzaki R, Kohashi K, Oda Y, Taguchi T. Blastemal predominant type of wilms tumor has a poor biology compared with other conventional types : a report from a single institution. The 7th SIOP Asia Congress April 21-24, 2012 Yogyakarta, Indonesia

Souzaki R, Ieiri S, Uemura M, Tomikawa M, Kinoshita Y, Koga Y, Suminoe A, Kohashi K, Oda Y, Hara T, Hashizume M, Taguchi T. Augmented reality navigation system for laparoscopic surgery for small recurrence tumor based on preoperative CT image. The 7th SIOP Asia Congress April 21-24, 2012 Yogyakarta, Indonesia

Kinoshita Y, Suminoe A, Inada H, Yagi M, Yanai F, Zaizen Y, Nishi M, Inomata Y, Kawakami K, Matsufuji H, Suenobu S, Handa N, Kohashi K, Hara T, Oda Y, Taguchi T. New strategy is necessary for blastemal predominant type of Wilms tumor: a report from

the Study Group for Pediatric Solid Tumors in the Kyushu Area, Japan. PAPS2012 June 3-7, 2012, Shanghai, China

Souzaki R, Usui N, Kitano Y, Sago H, Kanamori Y, Yoneda A, Nakamura T, Nosaka S, Saito M, Taguchi T. The perioperative and late complications of surgery in fetalsacroccocygeal teratomas: The results of a Japaneserationwide survey. PAPS2012 June 3-7, 2012, Shanghai, China

林田 真、柳 佑典、江角元史郎、宗崎良太、木下義晶、田尻達郎、田口智章. 教室における肝芽腫の治療経験と肝移植. 第7回小児肝移植懇話会平成24年6月13日, 福岡

Souzaki R, Tajiri T, Teshiba R, Kinoshita Y, Yosue R, Kohashi K, Oda Y, Hashizume M, Taguchi T. The correlation between the number of segmental chromosome aberrations and the age at diagnosis of neuroblastomas with or without MYCN amplification. ANR2012 June 18 - 21, 2012, Toronto, CANADA

武本淳吉、宗崎良太、三島泰彦、家入里志、田口智章. 腹腔鏡補助下に摘出したAltman4型の仙尾部奇形腫の一例. 第37回日本外科系連合学会学術集会平成24年6月28日~29日, 福岡

木下義晶、宗崎良太、代居良太、大場詩子、古賀友紀、住江愛子、三好きな、孝橋賢一、原寿郎、小田義直、田口智章. 小児腎悪性腫瘍に対する術前化学療法の検討. 第54回日本小児血液・がん学会学術集会平成24年11月30日~12月2日, 横浜

久田正昭、孝橋賢一、中面哲也、三好きな、宗崎良太、木下義晶、田口智章、小田義直. 横紋筋肉腫におけるFOXMI発現の検討. 第54回日本小児血液・がん学会学術集会平成24年11月30日~12月2日, 横浜

宗崎良太、家入里志、木下義晶、植村宗則、古賀友紀、住江愛子、孝橋賢一、小田義直、原寿郎、橋爪誠、田口智章. 小児尾固形悪性腫瘍に対するリアルタイムナビゲーション内視鏡外科手術の導入. 第54回日本小児血液・がん学会学術集会平成24年11月30日~12月2日, 横浜

手柴理沙、木下義晶、江角元史郎、宗崎良太、永田公二、藤田恭之、福嶋恒太郎、湯元康夫、加藤聖子、田口智章. 出生前診断された巨大仙尾部奇形腫の8例の検討. 第10回日本胎児治療学会平成24年11月30~12月2日, 仙台

宗崎良太、家入里志、木下義晶、植村宗則、古賀友紀、住江愛子、孝橋賢一、小田義直、原寿郎、橋爪誠、田口

智章. 小児固形悪性腫瘍に対するリアルタイムナビゲーション内視鏡外科手術の試み. 第 25 回日本内視鏡外

科学会総会 平成 24 年 12 月 6～8 日,  
横浜



厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）  
分担研究報告書

「小児がん長期フォローアップのための地域がん登録資料の活用」に関する検討

研究分担者 三上 春夫 千葉県がんセンター研究局がん予防センター

**研究要旨**

地域がん登録を用いた小児がんの長期追跡の利点と課題について検討している。千葉県がん登録資料を用いた多重がん統計の検討から小児期のがん罹患の約半数が20歳以降の成人期に入って二次がんを発症している。小児期から成人期にまたがる長期追跡のためには登録様式の違いや同意取得の課題を超えて地域がん登録側で積極的に届け出を受け入れる必要がある。一方地域がん登録側の課題として、1)住所地から越境して受診するがん患者の診断情報の収集と2)蓄積した長期予後情報を地域がん登録どうしが共有するための予後情報共有データベースの構築が欠かせないと判断した。本年度より、東京都が地域がん登録を開始した。これを受け、首都圏での地域がん登録連携について協議し、登録の精度向上を目指している。

【研究目的】 全国47都道府県1市において開始された地域がん登録データを利用し、特に首都圏の東京都、埼玉県、神奈川県と連携し、千葉県がん登録の精度向上を図り、千葉県がん登録データをモデルとして小児期のがん患者の長期フォローアップを実現する仕組みを構築する。さらに現在の地域がん登録資料を分析し、多重がんがどの程度把握されるのか、過去資料に基づく解析を行う。

【研究方法】 千葉県地域がん登録を利用して、小児がんの長期フォローアップが可能かを特に小児がん患者の二次がんの発症についてがん登録データベースにより検討した。

【研究結果】 小児がん登録の長期予後追跡に地域がん登録資料を活用することが可能であり、小児がん罹患後の多重がんを地域がん登録より検索できた。しかし、地域がん登録には小児がんの登録数が少ないことが判明した。

【結論】 今後登録様式等を変更し小児がんの積極的登録を呼びかけること、地域がん登録の首都圏全域での連携を行う事、住民基本台帳ネットワークシステムへのアクセスを可能にすること、またがん登録事業が全国レベルで行われるための法制化が進められることで、より精度の高いがん登録が構築され、広域で治療を受ける患児の把握が可能となると考えられ、小児がんフォローアップへの応用が可能となると考えられた。

## A. 研究目的

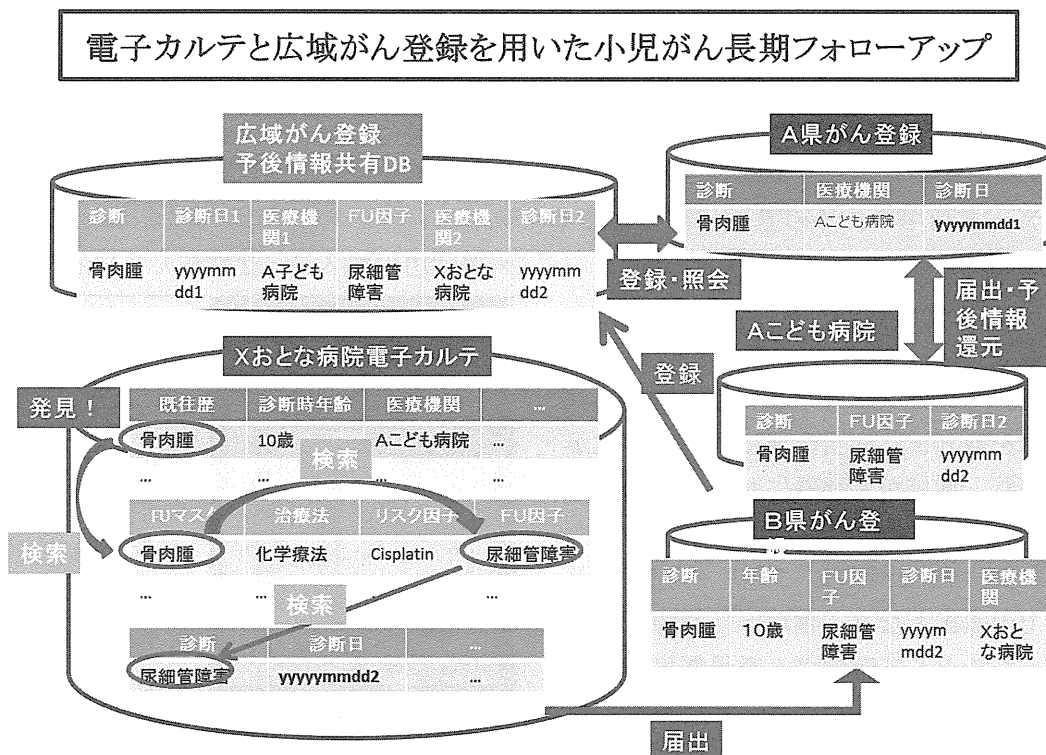
地域がん登録資料の精度向上と当該資料の活用による小児がんの長期フォローアップに関して研究を進めた。特に地域がん登録においては平成24年度に全国47都道府県において開始され、首都圏においてもこれまで実施を見送ってきた東京都と埼玉県が開始を決定したことにより、首都圏における広域がん登録クラスター形成が可能となり、連携協議を始めている。埼玉県とはなお協議中であるが、東京都との連携が進められる運びとなり、より精度の高いがん登録データを用いて小児期のがん患者に対する長期フォローアップを実現する。これにより成人後再発や多重がんに罹患するケースを追跡することが理論的に可能であり、さらに小児がん患者のフォローアップのためどのような工夫・仕組みが必要であるかを検討する。あわせて現在の地域がん登録資料を分析し、多重がんがどの程度把握されるのか、過去資料に基づく解析を引き続き行っている。

## B. 研究方法

千葉県がん登録資料を用いた多重がん罹患の把握を引き続き実施した。

地域がん登録は期間を定めず複数の検診機関や医療機関からがん診断情報を収集するために原理的には初発のがん以降の再発がん、多重がんを含む長期の経過を把握することが可能である。問題は県外への転出が発生した場合で、一部の本籍地照会を実施しているがん登録を除き、転出時点で追跡は打ち切りとせざるをえない。

また小児がんは成人のがんとは登録項目が異なること、登録を実施する際には親権を有するものの承諾を基本とすること等の理由により、これまで地域がん登録には登録されない場合が少なくなかった。小児がんの中には白血病など成人後の経過を有するがんが含まれること、また化学療法や放射線への被ばくによる成人後の二次がん罹患の可能性が残ることから地域がん登録を用いた長期フォローアップを実施することの意義は小さくない。



本年度は小児がん資料の収集を引き続き行うとともに地域がん登録資料を用いて初発がんに続発するがんをどの程度把握可能か、千葉県がん登録による多重がん統計をアップデートして集計した。

具体的には1975年に開始以降の全症例を対象として、1)第1がんから第3がんまでの症例数と初発から第2がんまでの平均経過年数、初発から第3がんまでの平均経過年数を集計した。2)また第1がんの罹患年齢階級ごとに第2がんの罹患年齢階級を集計した。いずれも小児がん年齢での初発がんに対して第2、第3のがんがどのような経過で発生するかを調べるものである。

### C. 研究結果

集計結果を表1および表2に示す。5歳階級で0～4歳、5～9歳、10～14歳、15～19歳の各年齢階級において第2がん罹患までの経過が6.8～17.5年であることが示された(次頁表1)。次頁表2をみると第1がんが0～19歳であった22症例中、半数超の11症例が成人(20歳)後に第2がん罹患しており、小児期から成人期への一貫した追跡が必要であることを示している。また第2がんの罹患時年齢は最長35～39歳に達しており、初発県の域外への転出者が少なくないことが推量される。このことから長期広域の予後追跡体制の構築が必要であること、そのためのデータ利用のための基盤に関する考察を行った。

### D. 考察

本研究開始の平成22～24年度の間にごん登録を取りまく社会環境に大きな変化が起こった。地域がん登録においては、当初35道府県市程度の実施自治体数であったところ、平成24年度には全国47都道府県1市での実施となり、地域がん登録を下支えするものとして院内がん登録制度の普及が精度向上に貢献している。さらに平成23

年3月11日の東日本大地震時に見られた地域医療の崩壊によりがん登録システムの見直し、放射線汚染地域を含む広域にわたる実態調査の重要性が再認識された。小児がんについてもその把握を含め、長期健康障害としてのがん罹患の把握が不可欠である。さらに、平成25年には、議員立法としてがん登録の法制化の動きもみられている。

小児がん治療は免疫機能や細胞防御の仕組みが未熟な時期に、抗がん剤や放射線などの二次がんのリスクを内包する治療を受けることから予後追跡が重要である。今回の解析結果より小児がんの長期追跡、特に続発するがんの追跡に2つの課題が浮かび上がる。第1は成人後も数十年に及ぶ長期追跡期間が不可欠であること、第2は追跡の長期化による都道府県を越境した広域化である。

第1の成人後のがん把握については、小児がんの登録内容が成人の登録体系(登録項目)とは大きく異なること、また多くの小児がん登録が患者ないし親権者の同意に基づいていることから、地域がん登録としても積極的には登録を進めてこなかった経緯がある。しかし長期予後の把握、特に成人のがんとしては比較的頻度の少ない20～40歳代のがんを補足する目的から今後登録を積極的に呼びかけて行く必要がある。千葉県がん登録においては特に小児がんを多く扱う医療機関に向けて、地域がん登録事業を広報するため外来掲示用のポスターを作成している(図1)。

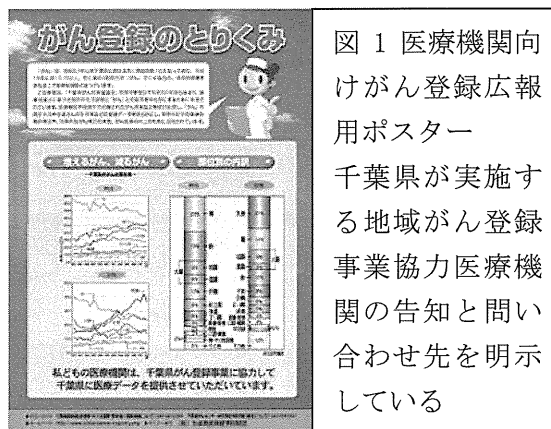


図1 医療機関向けがん登録広報用ポスター  
千葉県が実施する地域がん登録事業協力医療機関の告知と問い合わせ先を明示している

表 1 (上表) 第 1 がんの年齢階級別第 2 がん・第 3 がん罹患経過

第 1 がんの年齢階級	第 1 がんの症例数	第 2 がんの症例数	第 3 がんの症例数	初発から第 2 がん罹患 初発から第 3 がん罹患		
				までの平均年数	までの平均年数	
0-4	7	2			12.1	
5-9	4				17.5	
10-14	4	3			6.8	
15-19	7	6			10.9	
20-24	11	5			13.7	
25-29	37	13			11.8	
30-34	95	35			14.3	
35-39	222	63	2		14.0	8.5
40-44	473	150	1		12.0	0.0
45-49	764	329	11		10.4	4.9
50-54	1209	644	17		8.7	7.7
55-59	1843	1189	53		6.8	5.8
60-64	2525	1900	127		5.4	6.3
65-69	2994	2711	180		4.4	6.9
70-74	2995	3360	225		3.5	7.1
75-79	2051	3081	271		2.8	7.8
80-84	1120	2053	149		2.1	9.4
85-89	417	974	70		1.0	11.5
90-94	123	338	19		0.7	13.2
95-99	16	59	4		0.6	6.0
100-	2	4				
総計	16918	16918	1129		5.2	7.7

表 2 (下表) 第 1 がんの罹患年齢階級別第 2 がんの罹患年齢階級

第 1 がんの年齢階級	第 2 がんの年齢階級																					
	0-4	5-9	10-14	15-19	20-24	25-29	30-34	35-39	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	65-69	70-74	75-79	80-84	85-89	90-94	95-99	100-	
0-4	2		2	2		1																
5-9				1		2		1														
10-14			1	2			1															
15-19				1	2		3	1														
20-24					3	1	1	3		1	1	1										
25-29						9	6	5	5	7	1	3			1							
30-34							24	16	6	10	9	12	8	7	2	1						
35-39								37	39	30	34	24	23	22	9	3	1					
40-44									98	80	84	73	60	39	30	5	3	1				
45-49									1	200	148	130	99	90	55	27	11	2	1			
50-54									1	1	364	274	206	150	110	75	23	4	1			
55-59											2	667	447	334	213	113	46	19	2			
60-64												2	1050	683	436	221	101	23	9			
65-69										1	1	5	1380	889	467	177	66	7	1			
70-74													2	5	1610	885	350	111	28	4		
75-79														1	3	1281	545	153	58	9	1	
80-84															1	2	793	248	57	17		
85-89												1				1	3	346	63	3		
90-94																		1	111	10	1	
95-99																			1	15		
100-																						2

第2の課題である登録の広域化の必要性と対応については千葉県に隣接した東京都と埼玉県の事業開始が開始し、がん登録情報の移動と共有に関する事前打ち合わせを行政担当部署を含めた実務者レベルで開始した。当初の目標は患者住所地と異なる自治体の医療機関を受診したがん患者情報の移送に関する検討であるが、長期の予後追跡には移送のみでは不十分である。図2に長期予後の把握を目的とした情報共有の概念を図示した。24年度に東京都とは事業の連携について合意が得られる運びで、埼玉県と引き続き協議中である。

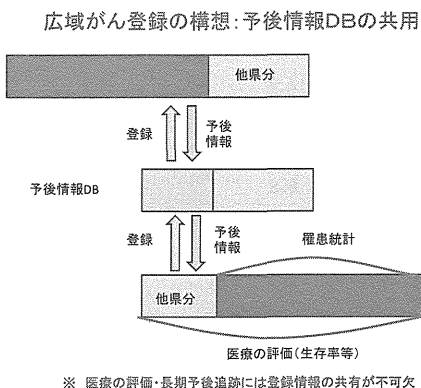


図2(上図) 広域がん登録の構想と予後情報共有データベースの概念

地域のがん罹患率の把握のために他県医療機関を越境して受診するがん患者の診断情報を移送することが必要である。この際医療機関側では生存率といった形で治療成績を評価するために他県の患者の予後情報がほしいところである。患者の生存確認には住所地の役場住民課への住所確認を行うが、新住民台帳法施行後、確認に応じない市町村窓口が増加してきており、特に他県の医療機関の照会への対応は自治体ごとに独自の判断がなされる。事情は地域がん登録事業でも同様であり、県庁担当部署より公的な手続きにより照会されるが、相手方が政令市の場合には不調に終わる場合がある。

このような事情からがん患者の他県医療機関への受診の場合、登録を受診側医療機関のあるがん登録が行い、予後照会を患者住所地側のがん登録が実施すること、そして照会結果を共有のデータベースにおくことにより予後照会の問題を解決可能である。

さらに予後情報照会データベースの情報を相互に最新に維持することにより、例えば住所地の移動があった後も登録からより長期のがんに関する予後情報の取得が可能となる利点がえられる。長期にわたる個人情報の管理については解決すべき問題が残るものの、放射能汚染事故後の長期広域の追跡等に有用な情報を提供できる可能性があり、十分検討に値する仕組みであると認識している。

医療圏の広域化とともに、がん登録も従来の都道府県の枠を超えてクラスター化する方向を目指す必要があり、その有用性の好個の事例が小児がんの長期フォローアップであると考えている。

## E. 結論

地域がん登録を用いた小児がんの長期追跡の可能性について検討を加えた。千葉県がん登録資料を用いての検討から小児期のがん罹患の少なくとも半数が成人期に入って第2第3のがん罹患につながっていることが見て取れた。小児期から成人期にまたがる長期追跡のためには地域がん登録側で積極的に小児がんの届け出を受け入れるとともに、長期にわたる予後情報を蓄積する仕組みの構築が欠かせないことを考察した。またがん以外の副作用ががん登録で追跡調査できないことより、がん登録以外の制度で小児がんを長期にフォローアップすることも大切であると考えられた。

## F. 健康危険情報

該当する健康危険情報はない

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

Hishida A, Okada R, Naito M, Morita E, Wakai K, Hamajima N, Hosono S, Nanri H, Turin TC, Sadao Suzuki S, Kuwabara K, Mikami H, Budhathoki S, Watanabe I, Arisawa K, Kubo M and Tanaka H. Polymorphisms in genes encoding antioxidant enzymes (SOD2, CAT, GPx, TXNRD, SEPP1, SEP15 and SELS) and risk of chronic kidney disease in Japanese - cross-sectional data from the J-MICC study. *Journal of Chemical Biochemistry and Nutrition* in press. 2013

Hishida A, Wakai K, Okada R, Morita E, Hamajima N, Hosono S, Higaki Y, Turin TC, Suzuki S, Motahareh K, Mikami H, Tashiro N, Watanabe I, Katsuura S, Kubo M, Tanaka H, Naito M. Significant interaction between RETN -420 G/G genotype and lower BMI on decreased risk of Type 2 DM in Japanese - the J-MICC Study [Rapid Communication]. *Endocr J.* 2013 Jan 18.

Okada R, Kawai S, Naito M, Hishida A, Hamajima N, Shinchi K, Chowdhury Turin T, Suzuki S, Mantjoro EM, Toyomura K, Arisawa K, Kuriyama N, Hosono S, Mikami H, Kubo M, Tanaka H, Wakai K; Japan Multi-Institutional Collaborative Cohort (J-MICC) Study Group. Matrix metalloproteinase-9 gene polymorphisms and chronic kidney disease. *Am J Nephrol.* 2012;36(5):444-50.

Higashibata T, Hamajima N, Naito M, Kawai S, Yin G, Suzuki S, Kita Y, Niimura H, Imaizumi T, Ohnaka K, Arisawa K, Shigeta M, Ito H, Mikami H, Kubo M, Tanaka H, Wakai K. eNOS genotype modifies the effect of leisure-time physical activity on serum triglyceride levels in a Japanese population. *Lipids Health Dis.* 2012 Nov 5;11:150.

Hara M, Higaki Y, Taguchi N, Shinchi K, Morita E, Naito M, Hamajima N, Takashima N, Suzuki S, Nakamura A, Ohnaka K, Uemura H, Nishida H, Hosono S, Mikami H, Kubo M, Tanaka H; Japan Multi-Institutional Collaborative Cohort (J-MICC) Study Group. Effect of the PPARG2 Pro12Ala polymorphism and clinical risk factors for diabetes mellitus on HbA1c in the Japanese general population. *J Epidemiol.* 2012;22(6):523-31.

Hishida A, Morita E, Naito M, Okada R, Wakai K, Matsuo K, Nakamura K, Takashima N, Suzuki S, Takezaki T, Mikami H, Ohnaka K, Watanabe Y, Uemura H, Kubo M, Tanaka H, Hamajima N. Associations of apolipoprotein A5 (APOA5), glucokinase (GCK) and glucokinase regulatory protein (GCKR) polymorphisms and lifestyle factors with the risk of dyslipidemia and dysglycemia in Japanese - a cross-sectional data from the J-MICC Study. *Endocr J.* 2012 Jul 31;59(7):589-99.

Nishiyama T, Kishino H, Suzuki S, Ando R, Niimura H, Uemura H, Horita M, Ohnaka K, Kuriyama N, Mikami H, Takashima N, Mastuo K, Guang Y, Wakai K, Hamajima N, Tanaka H; J-MICC Study Group. Detailed analysis of Japanese population substructure with a focus on the southwest islands of Japan. *PLoS One.* 2012;7(4):e35000.

Uemura H, Hiyoshi M, Arisawa K, Yamaguchi M, Naito M, Kawai S, Hamajima N, Matsuo K, Taguchi N, Takashima N, Suzuki S, Hirasada K, Mikami H, Ohnaka K, Yoshikawa A, Kubo M, Tanaka H; Japan Multi-institutional Collaborative Cohort. Gene variants in PPARG and PPARGC1A are associated with timing of natural menopause in the general Japanese population. *Maturitas.* 2012 Apr;71(4):369-75.

Hiyoshi M, Uemura H, Arisawa K, Nakamoto M, Hishida A, Okada R, Matsuo K, Kita Y, Niimura H, Kuriyama N, Nanri H, Ohnaka K, Suzuki S, Mikami H, Kubo M, Tanaka H, Hamajima N; J-MICC Study Group. Association between the catechol-O-methyltransferase (rs4680: Val158Met) polymorphism and serum alanine aminotransferase activity. *Gene.* 2012 Apr 1;496(2):97-102.

kada R, Wakai K, Naito M, Morita E, Kawai S, Hamajima N, Hara M, Takashima N, Suzuki S, Takezaki T, Ohnaka K, Arisawa K, Hirohata H, Matsuo K, Mikami H, Kubo M, Tanaka H; Japan Multi-Institutional Collaborative Cohort (J-MICC) Study Group. Pro-/anti-inflammatory cytokine gene polymorphisms and chronic kidney disease: a cross-sectional study. *BMC Nephrol.* 2012 Jan 9;13:2.

三上春夫. がん登録の行く末～社会に向けて Population-based cancer registry in the era of cancer survivors- Where we are going. 地域がん登録全国協議会編, JACR Monograph No. 17. 東京: 地域がん登録全国協議会; 2012; 6-10.

三上春夫. 全国がん(成人病)センター協議会加盟施設における5年生存率(1999-2003年診断症例). 「がんの統計」編集委員会, 「がんの統計」11. 東京: (財)がん研究振興財団; 2012; 20-21, 72-73.

三上春夫, 高山喜美子, 稲田潤子. 清掃工場周辺における肝臓および肺悪性腫瘍症例集積の検討. 地域がん登録全国協議会編, JACR Monograph No. 17. 東京: 地域がん登録全国協議会; 2012; 58-59.

## 2. 学会発表

三上春夫, 岡本直幸. 首都圏での地域がん登録連携について. 平成23年度第2回地域がん登録事業会議, 2012.

## H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし

分担研究報告書

地域がん登録モデルとの連携  
欧州における地域がん登録と小児がん登録の併存

研究分担者 松田 智大 国立がん研究センターがん対策情報センター  
がん統計研究部地域がん登録室 室長

**研究要旨** 本研究では、昨年度に引き続いて地域がん登録と小児がん登録を並行実施しているイタリア・トリノのピエモンテ州地域がん登録及び小児がん登録の調査結果を検討した。小児がん登録の必要性として、①数の少なさから、より悉皆的で高い質の情報が必要、②病因、長期予後、QOL、分類など、成人と共通化できないことが多い、の2点があげられた。がん登録の目的は、悉皆性を伴った統計を作成するという記述疫学的なものであるが、イタリアにおいては、小児がん登録のデータを用いた分析結果を積極的に公表することで存在意義を見出していることも特徴的である。我が国において、これらの登録システムの実情を把握して、恒常的かつ公的な情報センター構想を考えて行くことは意義があると思われる。

**A. 研究目的**

小児がんの治療成績及びケアの質を向上させるためには、その罹患実態把握と長期フォローアップの仕組みを構築することは必須である。小児がんは、罹患率が低いこと、典型的な組織型、長期のサバイバースhip、患者の心理・社会的な問題において、その実態把握の重要性が際立つ。特有の補足情報を結合した小児がんデータの整備は腫瘍学と疫学に携わる医療者、研究者には理解されているが、地域がん登録との重複に疑問が投げかけられ、両者の協力体制も不透明なまま、我が国での小児がん登録の構築は未だ実現していない。

表1は昨年の報告書においても掲載したが、本報告以前からの長年に渡る諸外国の小児がん登録についての調査を結果がまと

めたものである。今回、昨年を引き続いて、小児がん登録事業と地域がん登録事業が並行して実施されているイタリア北部のピエモンテ州の小児がん登録の存在意義と両者の連携について検討した。本研究では、これらの諸外国の実情調査、特に欧州における調査結果をさらに分析して、我が国の今後のがん登録のあり方を検討することを目的とした。

**B. 研究方法**

2011年12月12日～18日の期間にイタリア・トリノのピエモンテ州地域がん登録及び小児がん登録を訪れ、ロベルト・ザネッティ博士、ステファノ・ロッシ博士、パオラ・ピザニ博士にインタビュー調査を行った。

平成 24 年度には、これらの調査結果と、本 液・がん学会オンライン登録の実情を比較  
 研究班で検討されて来た本邦の日本小児血 して検討した。

表 1. 各国の小児がん登録の現状

	米国州がん登録	米国 SEER	オーストラリア小児がん登録	ニュージーランド	ドイツ小児がん登録
カバー人口(千人)	281,422	78,000	18,972	3,821	82,491
登録のカバー単位	国	特定の地域	国	国	国
登録所の数	各州	18郡、市	1	1	1
新規登録数(年間)		3,200(0-20歳)	600~650(0-15歳)	100未満(0-15歳)	1,800(0-15歳)
登録開始年		1973	1977	1948	1980
悉皆性	○	×(人口の26%)	○	○	○
登録率		100?	99	100?	95
小児がん登録システムの有無	●地域がん登録に含まれる	●地域がん登録に含まれる	○	●地域がん登録に含まれる	○
地域がん登録の整備状況	○	○	○	○	△(小児がんの方が進んでいる)
個別法整備状況	○各州で	○SEERとして	△地域がん登録の関連登録として	○地域がん登録として(詳細なデータは必要時に収集)	×(詳細なデータを同意取得の上で収集)
発症報告の情報源	病院・医療関連施設、病理報告	病院・医療関連施設、病理報告	病院・医療関連施設	病院・医療関連施設、病理報告	病院
主なID	○社会保障番号	○社会保障番号	○健康保険番号	◎保健情報番号(他の公的データと連結)	△連結可能匿名化番号
個人情報(氏名)	○	○	○	○	○
個人情報(住所)	○	○	○	○	○
個人情報(生年月日)	○	○	○	○	○
備考			治療について	最低限の情報のみ	治療について詳細
生死情報	死亡登録から入手	死亡登録から入手	死亡登録から入手	死亡登録から入手	追跡調査
フォローアップ情報源	州によって異なる	死亡登録	死亡登録、保険退院時サマリー	死亡登録	同意取得の上、患者と臨床研究
フォローアップ頻度	最低1年に1度	頻繁	1年	ない	1-5年
IC	不要	不要	不要	不要	必要
患者への周知	ない		ない	ない	ない
一般への周知	ない		ない	ない	ない

	フランス小児がん登録	イタリア・ピエモンテ州小児がん登録CCRP	イギリス小児がん登録	オランダ	スイス小児がん登録
カバー人口(千人)	11,000	4,210	60,975	16,530	7,590
登録のカバー単位	国	州	国	国	国
登録所の数	2(固形がんと血液がん)	2州に1か所ずつ	6地域に1か所ずつ	8地域に1か所ずつ	1
新規登録数(年間)	固形900血液700(0-14歳)	100(0-14歳)	1,400(0-14歳)		約180(0-15歳)
登録開始年	1990	1967	1962	1989	1976
悉皆性	○	○	○	○	○
登録率	100	100	100	95	85
小児がん登録システムの有無	○	○2州のみ	○	●地域がん登録に含まれる	○
地域がん登録の整備状況	△(人口の17%)	△(人口の20%)	○	○	△(人口の62%)
個別法整備状況	×(詳細なデータを個別説明の上で収集)	×	○	○地域がん登録として	○
発症報告の情報源	病院、病理報告、医療保険	病院・医療関連施設、病理報告、州外治療記録、AIEOP	病院、地域がん登録	病理報告、地方血液部、病院放射線科、退院登録(8%)、死亡登録	9つの小児腫瘍科
主なID	氏名、住所、生年月日	氏名、住所、出生地	氏名、GP	氏名、住所、生年月日	氏名、住所、両親の氏名
個人情報(氏名)	○	○	○	○	○
個人情報(住所)	○	○	○	○	○
個人情報(生年月日)	○	○	○	○	○
備考	遺伝的情報なども	家族歴なども	家族歴なども		治療について詳細
生死情報	追跡調査	死亡登録	GP、死亡登録	×	×
フォローアップ情報源	出生地登録、住民登録	住民登録	死亡登録、地域がん登録、GP	?ない	病院を通して患者
フォローアップ頻度	不定期	4年	3か月	?ない	5-10年
IC	不要	不要	不要	不要	不要(2007年から)
患者への周知	ある	ない	ある	ある	
一般への周知	ある	ない	ない	ある	

出典：日本における疫学研究の公益性とプライバシー保護のバランスについての検討と社会的合意形成ならびにサイエンス・コミュニケーションのあり方に関する研究(H21ファイザーヘルスリサーチ振興財団若手研究者育成事業国内共同研究助成、国立成育医療センター研究所 坂本なほ子、国立がんセンターがん対策情報センター 松田智大)



## C. 研究結果

### イタリアにおける地域がん登録

イタリアは歴史的、地理的に多くの都市の結合した形をとる国家であり、ここにおいては国家の統一したがん対策プランは存在せず、地域レベルでのプログラムでがん対策を推進している。がん登録についても、現時点では国の介入はほとんど無い。但し近い将来に国ががん登録を助成することが見込まれている。

各地の地域がん登録には、それぞれ成り立ちの経緯があり、現在の位置づけにも一貫性はない。多くの登録は、県 (provincia) 単位で地域がん登録事業を実施しているが、我が国のように、主体が地方自治体であるという確固たる定義付けがないために、州 (ragione) の単位で実施している地域もあり、その対象範囲人口は、数千～数百万とばらついている。これらの地域がん登録を合計した全国での人口カバー率は、32.2% (2009) となっている。文化圏の違いも相俟って地域によってカバー率は異なり、北部 48.0%、中部 25.7%、南部 15.7%となっている。

欧州の地域がん登録に典型的であるが、イタリアの地域がん登録でも、登録から集計・分析、研究まで全てがその地域におけるがん登録のミッションとされており、中央へデータを一旦、集約化してから解析する形式はとっていない。

### 登録方法

多くの地域がん登録は出張採録 (受動的登録を採用している地域は不活発であることが多いとされる) を採用している。近年では、医療機関において電子的な医療情報の管理が行われているが、電子データでの罹患情報の提出状況は各地域でまちまちである。品質も、医療機関で差があり、一概に「電子的」地域がん登録が確立しているとは言えない。届出情報に疑問が生じた際には、直接医療機関に問い合わせがされている。

死亡情報は多くの場合に地域の保健局から既に利用承認されているので、入手と利用に問題はない。生存確認調査は死亡情報における確認に加え、地方公共団体への照会が行なわれている。

県間のデータ移送は電子ファイルでされており、地域がん登録と小児がん登録感においても同じ形式で行われている。

個人照合は、我が国のように、氏名と生年月日、出生地をキーとしている。個人に対してユニークな社会保障番号は存在するが、死亡票やその他の情報源からの書類にはその番号は記載されておらず、照合に使うことはできない。

### 情報の収集

開始当初から情報収集がほぼ自動化された特殊な地域がん登録 (ベネト州地域がん登録等) を除き、イタリア地域がん登録が活発に取り組んでいるのは、

主たる情報源 (診療記録) からの能動的抽出から脱却し、医学的情報源のデータの自動引用、および登録管理ならびに情報の相互参照を含めたデータの自動処理である。医療記録その他の情報源の、手作業による検証は、複雑な症例、あるいは適切な定義がなされていない特定集団に関してのみ行われている。これらには以下の情報が含まれる。

#### ① 退院記録 (HDR, Hospital Discharge Register)

HDR には、各患者の入院歴に関する情報が数多く含まれている。これはイタリア国内の全ての医療機関の退院時に、また外来病院の退院時に通常記録される情報である。情報の質的・量的レベルは高いが、管理しているのは各地域がん登録であるため、検証は個別に実施され、診療記録と併せて登録されることになる。

#### ② 病理診断情報

国際的なコーディングルール (ICD-0) に準じ各症例の診断が正確になされるようにしている。近年では自動化ファイルの導入率が高まったことで、より迅速に参照できるようになり、地域がん登録の腫瘍の平均 80%強が、病理学的裏付けがあるもので、データの質は、国際的基準に照らしても高いものになっている。

#### ③ 診療記録

診療記録は依然として、退院記録や病理診断情報の自動処理では保証できない情報をサポートする役割を果たしている。

#### ④ 死亡診断書

イタリア全国統計協会 (ISTAT)、地域保健当局 (ASL)、あるいは地域アーカイブが提供する死亡診断書は、がん登録の主要な情報源の 1 つとされてきた。国際的には、死亡診断書からのみ登録された症例 (DCO) の割合の妥当な限度は 5%とされ、イタリア地域がん登録の DCO 割合は平均して約 2%と推定される。

#### ⑤ その他の情報源

各地域がん登録が参照する他の補完的情報源は、以下の様である。

- 放射線科
- 腫瘍学科
- 腔鏡診検査部局
- 検診受診簿
- 血液研究所
- 国外で実施された治療の保険適応を担当する地域委員会の記録
- 非常に専門的な国内外の研究所のデータベース
- 一般的開業医の診療記録
- 診療報酬明細書情報

## 個人情報保護

我が国と同様、イタリアにおいて地域がん登録事業の実施に、法的な根拠は存在しない。実務作業は、個人情報保護法の範囲内で行われている。

1997年に欧州指令に従い、イタリア議会が機密情報のプライバシー保護のための法規を發布した。この法では、特に一般市民に関する、インフォームド・コンセントを省いた医療データの取り扱い方法を定めており、取り扱いには指定当局の許可を受ける必要があるとしている。

AIRTUM（イタリア地域がん登録協議会）は、1997年に發布された法の規定に従い、イタリアのがん登録に関する「行動倫理規定（Codice Etico di Comportamento）」を発表した（P. Crosignani, M. Geddes, C. Bottai）。この発表に基づき、プライバシー保護を担当するイタリア当局が、法および研究業務の範囲内で個人の同意なく機密情報を扱うことを、各地域がん登録に許可した。

## ピエモンテ州小児がん登録

ピエモンテ州小児がん登録は、1967年开始された。イタリアにおいては、体系的な小児がん登録のさきがけであり、ヴァレーゼ県に最初の全がん登録が1976年に設立されるほぼ10年前に事業が開始されていたことになる。現在、イタリアには、ピエモンテ州小児がん登録と、マルケ州小児がん登録（1996年开始）の2ヶ所が存在する（図1）。

### ① 登録対象

対象は、ピエモンテ州に居住する小児（60万超）であり、15歳までに発生した固形腫瘍および白血病を登録している。全悪性腫瘍を含めているほか、性状不明な内分泌腫瘍も登録対象に含まれている。2000年からは、19歳までに対象を拡大した。

1970年から1975年までは、登録はトリノ市限定であったが、現在では全例（ピエモンテ州の1/3程度カバー）カバーしている。年間120～130症例の登録がされる。

### ② 登録室

登録室は、公的保健検診センターであるCPO（Centro di Riferimento per l' Epidemiologia e la Prevenzione Oncologica in Piemonte）内にあるピエモンテ州地域がん登録の一室を利用している。組織は独立しているが、同建物内に存在することによって、データの交換等の作業が円滑に行われている。物理的に両者の区別はされているが、事務機器等は共用、秘書的業務も同じ担当者が分担している。登録室の人員は、責任者1、事務1（3/4フルタイム）、小児科腫瘍医1、出張採録実務者1であるが、事務職以外は、ピエモンテ州小児がん登録に常駐しているわけではない。

### ③ データの収集

罹患データの収集方法には出張採録を採用している。2～3年ごとに、ピエモンテ州地域がん登録の情報収集とは別個に、管轄地域内の、がん小児が治療を受けることが



図1. イタリアにおける小児がん登録カバー範囲（灰色部分、左上がピエモンテ州、右中央がマルケ州）

可能な全病棟（小児科及びそれ以外の科）に担当者が足を運び退院記録を参照している。

地域がん登録と同様に、診療報酬明細書情報、国外で実施された治療の保険適応を担当する地域委員会の記録、死亡診断書もがん罹患の把握に利用している。

さらに、小児がん特有の分析を可能とするために、管轄地域内の1000ほどの市区町村役場に、家庭状況のデータの提供を依頼し、罹患データとのリンクをルーチンワークとして実施している。

その他の情報源としては、ほかの地域の病院の一部、外国の病院への入院を認める文書及び入退院名簿があり、ボローニャのAssociazione Italiana di Ematologia ed Oncologia Pediatrica（AIEOP、イタリア小児血液学・腫瘍学会）に関わる施設の名簿から得られる情報とも相互参照している。

個人情報の利用については、成人における取り扱いと同様に考えられ、登録に際しての本人、保護者どちらの個別同意も不要である。

### ④ データ精度と集計

データの悉皆性は高いとされているが、病理学的裏付けのある割合90%、DCO割合19%程度と、成人の地域がん登録に比べると、質的精度の低さが目立つ。

データのコーディングはICD-0-3に従い、IARCの「Child Check」で収集データのロジカルチェックと

分類を行なっている(1)。

罹患率が少数であるため、集計は2年ごとで、罹患率(経時的、空間的な分析を含む)、死亡率、生存率(経時的分析含む)、入院期間の分析、二次がんの分析、将来予測、がルーチン作業としてされている。罹患データを記述疫学的集計(2, 3)、生存解析(4-7)、がん治療の長期効用(8, 9)、再発、多重がん、成人後のQOL(社会とのつながり、結婚、子や孫など)(10-12)、小児がんの成因、医療機関へのアクセスと移住(13)に関する研究も実施している。こうした研究結果は、学術誌に公表され、ピエモンテ州小児がん登録では、国際的な情報発信も心がけている。

#### 国内外の地域がん登録ネットワーク(AIRTUM, IARC・IACR)への協力

ピエモンテ州小児がん登録はAIRTUMに加盟し、当協議会のレポートにもデータを提供している。2011年のレポートは、イタリアの小児がんの実態がテーマとなっており、ピエモンテ州小児がん登録の収集結果が主たる情報源となっている(14)。

IARC(国際がん研究機関)は、がんに関するデータ整備の使命の一部として、小児がんデータを収集し公表することに、特定のアプローチが必要であると認識し、International Incidence of Childhood Cancer(IICC、小児がんの国際罹患)計画を立ち上げている。

1988年のIICC-1(15)および1998年IICC-2(16)における、小児がんの国際がん罹患の2巻の出版に続いて、IARCはIACR(国際地域がん登録協議会)と共同で、シリーズの3巻目刊行のためのデータ収集を開始している。ピエモンテ州小児がん登録では、IICC-3に提出するデータを現在準備中である。

#### わが国の小児がん登録の現状との比較

この研究班全体で検討されているわが国の小児がん登録の現状とピエモンテ州における小児がん登録を比較検討した。わが国においては小児がん登録は全国規模であるが、その主体はピエモンテ州のように公的な保健検診センターが担っているのではなく、学術団体である。登録システムは、それぞれの側面で多くの資金を寄せ集めた形で維持される。自治体の関与については、自治体により温度差があり、大坂や千葉のように積極的に小児がん登録と地域がん登録の連携を図る自治体も少数存在する。

登録情報は個人情報排除した形で登録の悉皆性をめざし、かつ学術データとして集約化後にデータクリーニングを行なう日本の小児がん登録と、ある程度自動的なデータ収集を行ない、その後データ検証を行なうイタリア式でも違いがみられる。個人情報に対する扱いは、ともに重要な問題になっているが、イタリアではがん登録は公的事業と位置づけられ、民間組織の活動と位置づけられる日本の場合よりも合理的な情報の収集が可能であると思われる。

イタリアでは世界基準を常に視野に入れて、国際的なコーディング・システムを使用しているが、日本の診断コードなどはわが国の病理組織分類に基づく。

#### D. 考察

イタリアの地域がん登録は、西ヨーロッパで見られる典型的な形式であり、このため本研究ではイタリアにおける詳細調査の分析を中心に据えた。イタリアの地域がん登録はそれぞれの地域で独立して発展し、あとからネットワーク形成され、交流や標準化が行われている。地域がん登録と並列する形で小児がん登録を持つ多くの国と同様、イタリアにおいても、「地域がん登録」として、小児科医師が自発的に、かつ、広域的に(悉皆性を重視して)登録を既に始めていたというのが実情であり、地域がん登録との重複性などが問題になることはなかった。

これに対して、昨年度の研究においても指摘されたが、我が国の現状は、小児がん登録は臓器別がん登録と同じ位置づけで、実施主体が民間組織であるため、個人情報保護法の第3者提供の禁止の対象外とされず、疫学研究の枠組みで活動しなければならないとされている。実施主体が公的機関であれば「公益性の高い記述疫学的事業」と捉えられる可能性もあるが、公的機関が実施することになれば、同じく公的事業である地域がん登録との重複問題が取り沙汰されるというジレンマを持つ。

小児がんの特徴として、罹患数が少ないので、把握には広域で収集する必要がある、小児が重篤な疾患に罹患することは社会に与える影響が大きいため実態把握する必要がある、ということが挙げられる。言い換えれば、成人のがん登録と小児がん登録を並行実施することの必要性としては、

- ① 数の少なさから、より悉皆的で高い質の情報が必要
- ② 病因、長期予後、QOL、分類など、成人と共通化できないことが多い

の2点とすることができる。こうした必然性は、小児がん登録を併設している国においては共通のものとなっている。

がん登録の目的は、対象が成人であろうと、小児であろうと、悉皆性を伴った統計を作成するという記述疫学的なものであるが、イタリアの小児がん登録においてみられる特徴は、その学術的な利用であり、悉皆性を伴う統計の作成に加えて、データ分析の実施をもって存在意義を強めていることがある。この点は、地域がん登録は地方自治体実施する事業で、利用は外部研究者に一任されている我が国の地域がん登録の体制や認識とは異なるだろう。

これらの結果を、本研究班全体としての課題である小児がん長期フォローアップセンターの構想に加えて行くことは意義があると思われる。このセンターはピエモンテ州の保健検診センターにおけるがん登録部門と同様の立場、姿勢で、公的な事業として

運用されるべきものであろう。複雑な地理的背景を持つ日本の国土において、広域をカバーするとともに、ある程度の地域ごとに複数のセンターを設置する選択肢も考えられる。

民間主導で独自の展開をしてきたわが国の小児がん登録を、こうした分野で先進的な欧州の実情を把握し、今後のわが国の行き方に活用することは重要と思われた。

#### E. 結論

1) イタリアでは、小児科医師が自発的に、かつ、広域的に（悉皆性を重視して）、地域がん登録と協力体制を築きつつインフラを共有し、登録活動を実施していた。

2) 小児がん登録を独立させる理由として、数の少なさから、より悉皆的で高い質の情報が必要で、病因、長期予後、QOL、分類など、成人と共通化できないことが多い、という2点があげられる。

3) わが国における小児がん長期フォローアップセンターのような公的資金による恒常的な情報センターの設置の構想に、欧州の実情の把握は有意義な点が多いものと考えられる。

#### G. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし

#### 3. その他

##### 参考文献

- 1) International Classification of Childhood Cancer. Kramarova E, Stiller CA, Ferlay J, Parkin DM, Draper GJ, Michaelis J, et al., editors. Lyon, France 1996.
- 2) Mosso ML, Colombo R, Giordano L, Pastore G, Terracini B, Magnani C. Childhood cancer registry of the Province of Torino, Italy. Survival, incidence, and mortality over 20 years. *Cancer*. 1992;69(5):1300-6. Epub 1992/03/01.
- 3) Zuccolo L, Pastore G, Maule M, Gregori D, Terracini B, Merletti F, et al. Time trends of childhood cancer mortality rates: a report from the Childhood Cancer Registry of Piedmont, Italy, 1971-1998. *Pediatric blood & cancer*. 2004;43(7):788-91. Epub 2004/09/25.
- 4) Dama E, Pastore G, Mosso ML, Maule MM, Zuccolo L, Magnani C, et al. Time trends and prognostic factors for survival from childhood cancer: a report from the

Childhood Cancer Registry of Piedmont (Italy). *European journal of pediatrics*. 2006;165(4):240-9. Epub 2006/01/18.

- 5) Viscomi S, Pastore G, Mosso ML, Terracini B, Madon E, Magnani C, et al. Population-based survival after childhood cancer diagnosed during 1970-98: a report from the Childhood Cancer Registry of Piedmont, Italy. *Haematologica*. 2003;88(9):974-82. Epub 2003/09/13.
- 6) Pastore G, Viscomi S, Gerov GL, Terracini B, Madon E, Magnani C. Population-based survival after childhood lymphoblastic leukaemia in time periods corresponding to specific clinical trials from 1979 to 1998--a report from the Childhood Cancer Registry of Piedmont (Italy). *Eur J Cancer*. 2003;39(7):952-60. Epub 2003/04/23.
- 7) Pastore G, Mosso ML, Carnevale F, di Montezemolo LC, Forni M, Madon E, et al. Survival trends of childhood cancer diagnosed during 1970-1994 in Piedmont, Italy: a report from the Childhood Cancer Registry. *Medical and pediatric oncology*. 2001;36(4):481-8. Epub 2001/03/22.
- 8) Zuccolo L, Dama E, Maule MM, Pastore G, Merletti F, Magnani C. Updating long-term childhood cancer survival trend with period and mixed analysis: good news from population-based estimates in Italy. *Eur J Cancer*. 2006;42(8):1135-42. Epub 2006/04/25.
- 9) Dama E, Pastore G, Mosso ML, Ferrante D, Maule MM, Magnani C, et al. Late deaths among five-year survivors of childhood cancer. A population-based study in Piedmont Region, Italy. *Haematologica*. 2006;91(8):1084-91. Epub 2006/07/28.
- 10) Pivetta E, Maule MM, Pisani P, Zugna D, Haupt R, Jankovic M, et al. Marriage and parenthood among childhood cancer survivors: a report from the Italian AIEOP Off-Therapy Registry. *Haematologica*. 2011;96(5):744-51. Epub 2011/01/14.
- 11) Dama E, Maule MM, Mosso ML, Alessi D, Ghisleni M, Pivetta E, et al. Life after childhood cancer: marriage and offspring in adult long-term survivors - a population-based study in the Piedmont region, Italy. *Eur J Cancer Prev*. 2009. Epub 2009/09/08.
- 12) Alessi D, Dama E, Barr R, Mosso ML, Maule M, Magnani C, et al. Health-related quality of life of long-term childhood cancer survivors: a population-based study from the Childhood Cancer Registry of Piedmont, Italy. *Eur J Cancer*. 2007;43(17):2545-52.